Etude qualitative auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Février 2009

Ipsos Santé / INPES

Rapport d'étude

Contacts:

Laïla Idtaleb : 01 41 98 93 73 laila.idtaleb@ipsos.com

Sonia Benchiker : 01 41 98 95 08 sonia.benchiker@ipsos.com

Stéphanie Chane Chick Te : 01 41 98 95 08 stephanie.chanechickte@ipsos.com

Siège social :
Ipsos Marketing
35, rue du Val de Marne
75628 Paris Cedex 13

Adresse postale :
Ipsos Santé
35, rue du Val de Marne
75628 Paris Cedex 13
Tél : + 33 1 41 98 90 00

SOMMAIRE

Sommaire **2**

A. Contexte de l'étude **4**

B. Les objectifs de l'étude **5**

C. Le dispositif d'étude **6**

I. La méthodologie **6**

Le dispositif en pratique ***7***

II. Les guides d'animation **7**

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS **8**

I. Représentations et perceptions de la maladie d'Alzheimer **9**

II. Connaissances sur la maladie d'Alzheimer **12**

III. Situation personnelle : le diagnostic de la maladie **15**

IV. Situation personnelle : la maladie d'Alzheimer au quotidien **19**

V. Environnement informationnel sur la maladie d'Alzheimer **23**

VI. Besoins et attentes dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer **25**

VII. Pré-test du questionnaire à destination des patients atteints d'Alzheimer **28**

BILAN **33**

ANNEXES **36**

INTRODUCTION

A. CONTEXTE DE L'ETUDE

Aujourd'hui, **850 000 personnes** en France sont atteintes de la **maladie d'Alzheimer** et de troubles apparentés, ce qui représente **18% des personnes de plus de 75 ans.**

Du fait du vieillissement de la population et d'un meilleur diagnostic, une forte augmentation du nombre de personnes malades est attendue. Face à cette situation, le Président de la République a décidé d'engager un **plan Alzheimer 2008-2012** dont les grandes orientations portent notamment sur :

- le renforcement de la dimension éthique de la prise en charge de la maladie,
- le développement de la recherche médicale,
- la simplification et l'amélioration du parcours du malade et de sa famille, dans toutes ses dimensions,
- l'amélioration de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer d'apparition précoce (environ 10 000 nouveaux malades, chaque année, âgés de moins de 60 ans).

La mesure n°37 de ce plan, vise à **améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie ».**

Afin d'explorer les connaissances et les perceptions autour de la maladie d'Alzheimer, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a été mandaté par le Ministère de la Santé pour mettre en place une étude qualitative exploratoire permettant de d'explorer les connaissances et les perceptions autour de la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, il a dans un premier temps réalisé une première étude qualitative exploratoire permettant de **comprendre les savoirs profanes et les attitudes du grand public et des professionnels de santé sur la maladie d'Alzheimer.**

Aujourd'hui, pour compléter son champ de vision, l'INPES a réalisé **une seconde étude qualitative auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer** en vue de recueillir leur perception et leur vécu de la maladie.

B. LES OBJECTIFS DE L'ETUDE

Dans ce cadre, l'INPES a souhaité évaluer (identifier, décrire, analyser, comprendre) **les perceptions et le vécu des patients** vis-à-vis de leur maladie d'Alzheimer **ainsi que leur sentiment sur leur prise en charge** actuelle. Aussi, il a demandé à Ipsos Santé de mener une enquête qualitative exploratoire permettant de répondre aux **objectifs généraux suivants :**

- réaliser un état des lieux auprès des patients (perceptions, connaissances, vécu personnel et attentes),
- pré tester un questionnaire à l'attention des patients en prévision de la création d'un baromètre quantitatif auprès cette cible.

La cible de cette étude est le **patient atteint d'Alzheimer (cf. annexe 1 - profils des patients).** Lors de cette enquête les patients étaient pour la grande majorité (19 patients sur 20) accompagné d'un aidant afin de rassurer l'interviewé et d'assurer le bon déroulement de l'entretien.

Il s'agissait au travers du dispositif d'étude mis en place pour l'INPES, **de répondre plus précisément aux interrogations suivantes :**

- Que met-on derrière le terme « maladie d'Alzheimer » ? Quelles sont les évocations suscitées par le terme « maladie d'Alzheimer » ? (pour soi-même ou son entourage proche) Quels sont les mots ou images associés à ce terme ?
- Quelles sont les connaissances des patients quant à l'origine de la maladie (Quel est le profil des personnes touchées ? Quels sont les causes, différentes formes et symptômes de la maladie ?)
- Quels sont les traitements donnés dans le cadre de la prise en charge de la maladie (médicamenteux et non médicamenteux) ?
- Quelle est la situation personnelle du patient par rapport à sa maladie d'Alzheimer ? Comment et quand a-t-il été diagnostiqué ?
- Comment le patient vit au quotidien avec sa maladie (difficultés, organisation logistique, prise en charge globale? Est-il satisfait de cette prise en charge ? Comment pourrait-on l'optimiser ? Quels seraient leurs souhaits en termes de prise en charge et d'accompagnement ? Quelles sont les personnes qui l'entourent au quotidien dans la gestion de sa maladie ?
- Quel est le niveau de connaissance des associations et réseaux ? Quels patients ont eu recours à leurs services ?
- Quelles conséquences a eu la maladie sur la vie du patient (pratique et psychologique) ?
- Quelles sont les sources d'information sur la maladie d'Alzheimer ?
- Quelles sont les connaissances et perception du Plan Alzheimer ?

C. LE DISPOSITIF D'ETUDE

I. La méthodologie

Compte-tenu de la spécificité (et de la sensibilité) de cette cible, Ipsos Santé a recommandé à l'INPES une **méthodologie d'entretiens individuels à domicile d'une heure trente en compagnie d'un proche du patient**. La mise en place de ce dispositif avait pour but de bien explorer l'ensemble des dimensions susvisées par l'étude dans des conditions optimales. Le déroulé de l'enquête au domicile du patient permettait de conserver un climat de confiance et la durée plus longue qu'un entretien classique permettait d'éviter de provoquer toutes sensations d'oppression chez le patient.

➲ **La cible des patients :**

Les patients :

20 entretiens individuels d'une heure trente en face-à-face sous la tutelle d'un aidant (15 à Paris et 5 dans le Sud-ouest):

- *15 à Paris/IDF*
- *5 à Toulouse/Montpellier*
- *15 patients de plus de 65 ans*
- *5 patients de 65 ans et moins*

Dans cette étude, les patients ont été définis comme des personnes ayant été diagnostiqués Alzheimer par leur médecin généraliste ou un spécialiste et étant à un **stage léger ou modéré** de la maladie (stade évalué par l'aidant).

Une personne de confiance pour le patient était présente lors de l'entretien afin d'en assurer le bon déroulement et éviter toute situation anxiogène pour le patient.

Le processus de recrutement des participants est le suivant :

- 5 patients ont été recrutés par l'annonce de l'INPES
- 8 patients ont été recrutés via les panels de nos recruteurs
- 3 patients faisaient partie du listing interne d'un de nos recruteurs (comme souffrant de la maladie)
- 4 patients ont été recrutés par interconnaissance

Le dispositif en pratique

Les entretiens ont été animés par des animateurs professionnels d'Ipsos Santé, aguerris sur les problématiques de santé publique et à l'aise pour s'entretenir avec le profil atypique de notre cible.

➲ **Les dates de réalisation des terrains Paris/Ile de France et Sud-ouest :**

- Du 13 décembre au 21 janvier 2009

NB : Lors de ce terrain, à trois reprises, des entretiens ont dû être arrêtés à l'évocation du sujet abordé. Pour deux cas, du fait de l'entourage qui n'a pas souhaité continuer l'entretien et un cas, suite à la prise de RDV effectuée par l'aide soignante avec accord du patient mais sans autorisation préalable de la famille.

II. Les guides d'animation

Afin de répondre aux questions posées par l'étude, les guides d'animation portaient sur les points suivants :

- Perception générale de la maladie d'Alzheimer et représentations sociales
  - Evocation sur la maladie en spontané et en assisté
  - Perception de la maladie d'Alzheimer
- Etat des connaissances sur la maladie d'Alzheimer
  - Fonctionnement et causes
  - Traitements médicamenteux et non médicamenteux
- Situation personnelle du patient
  - Diagnostic de la maladie et réaction à l'annonce du diagnostic
  - Le quotidien / le vécu de la maladie (personnes ou organismes impliqués)
  - Services et réseaux d'aide
  - Impact de la maladie sur le quotidien
  - Environnement informationnel : informations données/recherchées/souhaitées
  - Attentes et besoins
- Test du questionnaire

Après avoir entièrement déroulé le guide d'animation, nous avons pré-testé auprès des patients une trame de questionnaire composé de 10 questions en vue de préparer l'étude quantitative à venir.

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

I. Représentations et perceptions de la maladie d'Alzheimer

a) Alzheimer : une grande souffrance

La maladie d'Alzheimer : une maladie **très douloureuse mentalement et pesante.**

On distingue deux attitudes à l'égard de la maladie assez différentes entre les patients les plus jeunes et ceux d'un âge avancé.

- Les plus jeunes expriment un réel désarroi par rapport à la maladie (fortement partagés par leur entourage). Les sentiments dominants sont **l'incompréhension et la colère** : ils ne comprennent pas pourquoi cela leur arrive à eux qui sont encore en pleine force de l'âge.
- Les patients plus âgés expriment davantage de **déni et de résignation**.

  - soit dans le déni de la maladie, ils ne se sentent pas concernés par la maladie d'Alzheimer mais reconnaissent qu'ils ont quelques **troubles de la mémoire** ; ils se sont montrés très tendus à l'évocation du terme Alzheimer. C'est parfois les proches qui empêchent qu'on en parle devant eux car ce diagnostic est source d'une angoisse profonde.

  - soit dans la résignation, soutenue par un fort sentiment d'impuissance.

Il s'agit d'une maladie décrite par les patients comme **insidieuse et longue**.

Paroles de patients et de proches

« C'est terrible. » Patiente jeune

« C'est comme le cancer du cerveau. J'aurais préféré me casser bras et jambes. » Patiente âgée

« C'est très difficile et très dur. » Patiente âgée

« C'est comme le cancer, ça commence petit et puis ça vous ronge. » Patient jeune

« Le plus difficile, c'est de se voir diminué. Comment l'accepter? » Patiente jeune

« Je l'ai accepté parce que j'étais obligé! Que je le veuille ou pas c'est pareil. C'est sûr, c'est très difficile et dur à accepter» Patiente âgée

« On pense à un truc et 5 minutes après j'ai oublié. C'est toute une organisation, on prend des notes pour ne pas oublier. C'est un handicap de ne pas se souvenir. » Patiente âgée

« Ça fait mal au cœur. » Aidante

« Même moi je ne suis pas prête à prononcer ce nom. » Femme patient âgé

« Il serait préférable que les gens ne se souviennent plus de rien du jour au lendemain. Entre les 2 c'est invivable. » Mari patiente jeune

b) Des patients vulnérables psychologiquement

Les patients demeurent très réservés dans l'expression des sentiments que la maladie d'Alzheimer leur inspire mais on relève plusieurs éléments marquants interconnectés :

- **Tristesse** : les patients témoignent d'une profonde tristesse à souffrir de cette maladie, cette tristesse prend pied sur une image dégradée de soi et sur un sentiment de culpabilité du fait de ses conséquences pour l'entourage ;
- **Culpabilité** : en filigrane, ce sentiment peu exprimé tel quel apparaît, et en particulier une culpabilité liée à l'impact de la maladie sur la vie des proches ;
- **Impuissance** : la frustration née de l'impossibilité de maîtrise et du fort sentiment d'impuissance est grande (elle entraine colère/irritabilité ou résignation/apathie) ;
- **Démotivation** : les patients refusent de se projeter dans l'avenir, et perdent toute motivation à s'impliquer dans leur prise en charge.

Ces sentiments font le lit de phénomènes de **symptômes dépressifs** (décrits par les patients ou les proches) et mènent à l'expression de **pensées suicidaires** du patient (constatées principalement chez les patients les plus jeunes pleinement conscients de la perte progressive de certaines de leurs facultés – idées exprimées clairement à 2 reprises par 2 patients).

En parallèle de la tristesse, le patient ressent également une multitude de sentiments, comme la colère (au regard de sa situation pour certain patient et de façon générale pour d'autres), l'angoisse (angoisse nocturne chez le patient âgé) et une sensibilité exacerbée. Il en vient souvent à rechercher par lui-même l'isolement et se coupe socialement.

Il arrive également que le patient ressente de la joie (particulièrement lorsque le patient est très bien entouré).

« Je me vois perdue, je préfère voir du monde. En les voyant, j'ai le cœur qui s'ouvre. J'aime le monde et je n'aime pas être toute seule. » Patiente âgée

c) Un déni de la maladie toujours présent

Pour le grand public comme pour les professionnels de la santé, cette maladie suscite l'incompréhension, un sentiment d'impuissance et une impression de ne pas la maitriser. Il s'agit d'une maladie qui fait déprimer.

Les patients âgés sont pour la majorité dans le **déni de la maladie** et ne veulent pas parler de la maladie avec leurs proches

Les patients les plus jeunes préfèrent **s'isoler de la vie sociale** souvent à cause de / du fait des blessures répétées dues à l'incompréhension ou la perte de patience des proches.

II. Connaissances sur la maladie d'Alzheimer

a) Une grande nébuleuse

Ils sont plusieurs parmi les patients et surtout parmi les proches à mettre un point d'honneur à **distinguer Alzheimer de la sénilité ou du trouble psychiatrique, ou encore de la démence, amalgame** bien trop courant d'après eux (par erreur, une patiente a été placée en HP pour démence).

Au-delà de cette précision, la maladie d'Alzheimer comme le profil des patients atteints d'Alzheimer, demeurent très flous.

Cependant, comme le grand public et les professionnels de santé, **quelques hypothèses** se dessinent **sur les facteurs ou causes** de la maladie d'Alzheimer.

On en distingue deux :

- **Un facteur d'hérédité/génétique,** lorsqu'il ne s'agit pas du seul cas d'Alzheimer au sein de la cellule familiale ;
- **Des facteurs de risques éventuellement interdépendants** : hypertension, AVC, aphasie, choc émotionnel, dépression…

b) Mêmes symptômes… mais à chacun sa maladie

Les symptômes de la maladie sont définis de la même façon par tous. Il s'agit de **pertes de la mémoire immédiate et des repères spatio-temporels** qui s'aggravent avec la progression de la maladie. A aucun moment, la façon dont la maladie évoluerait n'a été abordée spontanément. Une évidence est exprimée : il n'existe pas une forme unique d'Alzheimer, chaque malade suit sa propre évolution.

« On se répète sans arrêt, on oublie de plus en plus et on a du mal à écrire, on perd les automatismes ». Patiente jeune

A l'inverse du grand public et des professionnels de santé, les patients et leurs proches définissent les différentes formes d'Alzheimer par **les attitudes et comportements du patient** ou encore les stades plus ou moins rapides de la maladie.

Ils décrivent des patients avec des manifestations très différentes dans les différents entretiens menés :

- Le malade lent ou au contraire agité
- Le patient agressif
- Le patient absent, apathique
- Le patient bavard et au contraire le patient silencieux
- Le patient confus, désorienté (ataxie)
- Le patient qui ne reconnait plus
- Le patient qui perd ses repères spatio-temporels

Du côté du grand public et des professionnels de santé, on n'a que des bribes de connaissances qui reflètent l'état actuel peu avancé de la recherche dans ce domaine. Beaucoup de questions restent en suspens. On a surtout un **grand besoin d'informations**.

Les patients quant à eux ont encore moins de connaissances sur la maladie mais n'ont pas de questions en suspens. Ils **voient la vie au jour le jour** et découvrent la maladie au cours de son évolution. Ils ont un regard beaucoup **plus pragmatique** sur Alzheimer et cherchent avant tout à savoir comment vivre avec au quotidien.

c) Les traitements d'Alzheimer

La plupart des patients **ne connait pas les traitements médicamenteux** (les patients jeunes se distinguent). Sur ce point c'est le proche qui prend immédiatement le relais.

Quelques patients interrogés ont actuellement un traitement pour leur Alzheimer.

Outre les plus atteints, ils ont tous conscience que l'objectif de ces thérapeutiques est de **ralentir la maladie et non de la guérir**.

Les traitements **non médicamenteux** sont cités parfois spontanément :

- La prise en charge non médicamenteuse la plus souvent citée est le travail permanent de la mémoire (mots croisés, évocation de souvenirs). Les structures spécialisées n'ont quasiment jamais été évoquées. Sur les 20 personnes interrogées seulement deux personnes ont cité les ateliers mémoires de jour et aucun n'en a déjà fréquenté.
- Ils citent également l'activité physique.
- Un patient a indiqué par un ergothérapeute.

Malgré ce contexte de vulnérabilité psychologique des patients (mais aussi de leur entourage), on relève qu'**aucune prise en charge psychologique** n'a été proposé par le médecin ni initiée spontanément (parfois une prise en charge psychiatrique existait précédemment).

Les patients (comme les proches) considèrent avoir **découvert leur besoin de prise en charge par eux-mêmes** et n'avoir pas été guidés en amont par le médecin. Par exemple, la nécessité du recours à une infirmière ou kinésithérapeute n'est pas anticipée par le médecin, mais révélée a posteriori, par l'expérience de l'entourage.

De façon générale, c'est le proche qui subit tout particulièrement cette absence de prise en charge et doit prendre des décisions, souvent dans l'urgence.

Le patient (et son proche) se décrit livré à lui-même dans sa prise en charge (psychologique et physique)

« Les médicaments permettent de garder la mémoire à jour pour se projeter. » Patiente âgée

« Les médicaments ne sont pas faits pour guérir mais pour éviter que ça aille trop vite. » Patiente jeune

« Faut faire travailler son cerveau, faire des mots croisés, des jeux pour éviter de tomber en bas de l'échelle. Il faut se dynamiser soi-même! » Patient jeune

« Les médicaments permettent de retarder un peu mais c'est une situation difficile pour la personne qui partage sa vie, elle n'accepte pas la maladie. » Jeune patient

« J'ai des médicaments et il faut faire de la gymnastique cérébrale intense car c'est un muscle. Je sais qu'il y a des centres pour ça mais faut être orienté. » Patiente jeune

« Il faut apprendre à aimer et faire appel aux souvenirs. » Sœur jeune patiente

« Il faut garder le contact constamment pour améliorer le bien-être » Fille patiente âgée

« Il a 4 médicaments et voit un ergothérapeute. Mais il aurait dû consulter un psychologue ça l'aurait aidé car jamais il ne m'a parlé de sa maladie. » Femme patient âgé

« Le CLIC à Lunel a proposé 'l'Aratousages' pour faire de la peinture et du collage en petit groupe de patients et d'aidants. » Femme patient âgé

« Elle a un médicament et faisait de l'exercice physique pour prendre conscience de ses membres. J'essayais de lui remémorer des choses mais il faudrait le faire tout le temps! » Petite nièce patiente âgée

« Elle a des médicaments mais faut prouver que ça marche, c'est pas sûr! » Fille patiente âgée

III. Situation personnelle : le diagnostic de la maladie

a) Un diagnostic long, souvent à l'initiative d'un proche (cf. annexe 2 – la schématisation du diagnostic)

La première **consultation** est majoritairement **à l'initiative du proche** et motivée par une série d'indices.

Il y a 3 situations type mentionnées dans les entretiens qui ont motivé la consultation pour un diagnostic d'Alzheimer :

- Après une succession d'évènements, une accumulation d'indices (oublis divers et variés, situations incohérentes),
- C'est lorsque qu'un évènement significatif surgit (accident, oubli du chemin pour rentrer chez soi) que le proche emmène le patient consulter,
- Le patient lui-même est conscient que quelque chose ne va pas, et prend l'initiative de lui-même de consulter (fait peu fréquent – la majorité des patients qui consultent leur médecin pour).

Le diagnostic fait **peur** (comme nous l'indiquait déjà le grand public, les proches/aidants, et professionnels de santé lors de l'étude de novembre). Le refus du patient et l'attitude de l'entourage décrite dans les entretiens **confirment le délai long entre les premiers signes et la consultation pré-diagnostic**

En plus d'être confronté à la difficulté du médecin à référer au spécialiste et à envisager un diagnostic d'Alzheimer, le diagnostic est repoussé par le **déni du patient** qui refuse de consulter puisqu'il ne s'estime pas malade, et par le **déni de l'entourage** qui considère qu'il n'est pas nécessaire de consulter tant que rien de grave n'a lieu.

Schéma classique de diagnostic :

Le patient se rend chez le médecin accompagné **de son entourage** avec pour motif des troubles de la mémoire, voire un danger immédiat (très rarement, le patient ira consulter seul). Mais souvent, la maladie a déjà **atteint un stade avancé**. Puis le médecin les redirige vers un neurologue, qui en cas de test positif annoncera le diagnostic **préférentiellement à la famille**. Dans des cas plus rares, le neurologue annoncera directement le diagnostic au patient.

Le laps de temps entre la suspicion du diagnostic au diagnostic est très variable et se compte en année (pouvant aller jusqu'à 3 / 4 ans).

Il s'agit d'un diagnostic lourd qui est rarement fait précocement et qui prend du temps!

Schéma classique de diagnostic / Paroles de… :

« On s'en doute quand on va chez le spécialiste. » Patient jeune

« Il faut du temps pour se rendre compte. Très souvent je ne me souvenais plus puis j'en ai parlé à mon médecin traitant et il s'est passé un an avant qu'il me propose d'aller voir un spécialiste. Tout ça a pris 3-4 ans. » Patient jeune

« J'ai été convoquée chez le spécialiste qui m'a dit : 'Mme X vous avez Alzheimer. Au revoir.' C'est brutal, même l'interne qui était présent était choqué aussi. J'ai pleuré, je me suis dit que j'étais foutue. J'aurai préféré qu'il prenne mon mari à part pour lui expliquer. » Jeune patient

« Des choses vous échappent et ça prend de plus en plus d'ampleur. J'en ai parlé à mon psychiatre, c'est lui qui m'a envoyé vers le neurologue. » Patient jeune

« Le neurologue m'a dit que tout allait bien alors qu'il faisait des choses aberrantes. Peut-être que mon mari n'était pas prêt à l'entendre mais je n'ai pas du tout été aidée! » Femme patient âgé

« Ça c'est fait très en douceur, il n'y a pas eu d'annonce, elle est optimiste et a accepté la vie telle qu'elle était. » Petite nièce patiente âgée

« On ne nous l'a pas vraiment dit. Au début il parlait de dépression, mais qu'il me dise clairement qu'elle a Alzheimer et ce que je dois faire! » Fille patiente âgée

« Ca n'a pas été brutal. Le neurologue nous a petit à petit habitué à l'idée. On y va, on fait des tests, des bilans mais on ne percute pas. Il a dit le mot 'Alzheimer' aux proches mais ne lui a jamais dit à elle. » Fille patiente âgée

«Ce sont les enfants qui ont emmené leur mère en consultation. Ils ont été très choqués. Ils lui ont appris bien plus tard. » Mari patiente âgée

b) L'annonce du diagnostic : vision en miroir

Selon le grand public :

Il s'agit d'un diagnostic annoncé **sans humanité.** Les médecins sont souvent perçus comme **peu à l'écoute** des accompagnants (peu d'accompagnement, de conseil ou d'avertissement)

La visite est souvent perçue comme **pas suffisamment longue.**

Selon les médecins :

Il y a beaucoup de **précautions** à l'annonce à cause de la peur des suicides. Il s'agit d'une crainte peut-être justifiée : plusieurs interviewés ont fait part de leur volonté de pouvoir 'mourir en toute dignité'.

L'annonce au patient peu fréquente, car il n'est pas toujours en mesure de comprendre et de gérer le diagnostic. Le médecin a également peur de sa réaction

Un patient de plus en plus mis entre parenthèse et absent de tout processus décisionnaire

L'annonce est le plus souvent **faite à l'entourage**. Souvent, il s'agit d'un choc. Ils ne savent pas où ils vont mais posent peu de questions. Les médecins tentent de les **accompagner** dans ce diagnostic (réfère vers le réseau qu'ils se sont faits)

Il s'agit d'une visite qui **dure plus longtemps** que la moyenne.

Selon le patient et ses proches :

Le diagnostic est rarement annoncé au patient lui-même. Dans les cas étudiés, seuls 3 cas d'annonce auprès de patients jeunes (dont 1 cas sans accompagnant) du diagnostic jugé comme **monstrueux** : les patients sont ressortis « détruits » « anéantis » de la consultation

Il existe une ambiance de '**tabou**' autour du mot « Alzheimer » : il est très souvent sous-entendu auprès des proches et peu de fois clairement énoncé.

A l'issue de la consultation, très peu d'informations sont divulguées et il n'y a **pas de prise en charge psychologique.**

c) Réactions à l'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic est un réel choc qui suscite **beaucoup d'incompréhension**.

Parmi les patients il y a deux principales réactions :

- **Le déni**, le patient continue sa vie normalement car pour lui il n'est pas malade.
- Le choc par l'expression d'un **profond désarroi** du patient.

Du côté des proches, on a la sensation que quoiqu'il en soit **ils doivent composer avec** alors ils essaient d'avancer tout en respectant la réaction du patient.

Ils sont quelques-uns à chercher a posteriori des conseils auprès **des professionnels de santé** qui semblent impuissants et très peu à **s'appuyer sur leur entourage**. A cet instant, l'idée de tabou ressurgit fortement.

Réactions à l'annonce du diagnostic / Paroles de… :

« Je me suis confiée à mon mari et à mon frère et j'ai demandé des conseils à mon médecin. Mon mari a été sur Internet mais il y avait trop de pages et toujours la même chose. » Jeune patiente

« Je ne me suis pas confiée, c'est un peu tabou. Elle (la patiente) a recherché des plantes ou des tisanes qui pouvaient lutter contre la maladie d'Alzheimer. » Petite nièce patiente âgée

« Il (le patient) ne s'est jamais confié à moi. J'attends qu'il me pose des questions sinon moi j'en parle au médecin. » Femme patient âgé

« J'ai appelé mon médecin quand ma mère était en pleine crise et il m'a renvoyé à St Anne. J'aimerai qu'il soit plus clair, qu'il me donne des fiches sur comment réagir en cas de crise… » Fille patiente âgée

« C'était très difficile à entendre pour moi parce que ma mère était très autonome et débrouillarde. […] Le neuro m'a donné quelques conseils et j'ai fait appel à une association via mon médecin. » Fille patiente âgée

d) Les attentes lors de l'annonce du diagnostic

1) le diagnostic n'a pas été annoncé au patient (cas le plus fréquent)

Généralement, cette façon de procéder est la plus appréciée des proches. Elle permet au patient de **ne pas être confronté brutalement** à la maladie et de prendre son temps pour l'accepter.

Les proches n'ont pas une seule et même vision de ce diagnostic. Certains à qui celui-ci n'a pas été directement dit dans un premier temps apprécient ce procédé alors que d'autres préfèrent avoir une approche directe afin de savoir à quoi s'en tenir et comment réagir.

2) le diagnostic a été annoncé au patient

Cette approche directe face au patient ne paraît pas satisfaire les patients eux-mêmes, puisqu'ils ne veulent pas être confrontés au diagnostic. Auprès de ceux qui ont vécu une annonce, elle s'est avérée représenter **un choc psychologique** avec comme conséquence **la dépression** voire des pensées suicidaires.

Ces patients auraient préféré ne pas en être informés directement et que seul leur proche le soit dans un premier temps. (il est donc très important qu'ils soient accompagnés)

La demande commune sur la consultation d'annonce est qu'elle s'accompagne d'un plan 'd'action' auquel patient comme proche puissent se 'raccrocher'.

IV. Situation personnelle : la maladie d'Alzheimer au quotidien

a) Un quotidien lourd et difficile à gérer

La gestion quotidienne de la maladie demande une **réelle organisation de la part de l'entourage**. De ce fait, ce sont uniquement les proches qui ont été à même de parler du quotidien du patient.

Certains proches ont tout cessé pour s'occuper du patient : *« Je suis revenue vivre chez ma mère pour m'occuper d'elle. » Fille patiente âgée*

D'autres mettent **tout un planning en place** s'articulant autour des infirmières, auxiliaires de vie, aides ménagères, portage de repas et autres services ou soins. Cependant **il arrive que le patient rejette cette aide extérieure** qui le confronte directement à sa situation et au fait que la maladie leur provoque des angoisses vis-à-vis de tierce personne. Les proches s'assurent que le patient ne se retrouve pas seul, celui-ci étant souvent dans un état dépressif. Dans beaucoup de cas, les proches ont le sentiment que le patient apprécie la compagnie.

Dans cette délicate organisation, les proches ont beaucoup de difficultés à trouver du personnel consciencieux et avenant avec le patient. Et pour rajouter à la difficulté, les patients sont **victimes d'hallucinations** qui leur donne la sensation de se retrouver face à des personnes mal attentionnées (présomption de vol, violence dus à la maladie…). Ainsi, beaucoup de proches veulent tout gérer à leurs dépends.

Une seule proche a affirmé s'être aménagé deux moments de détente de 2h toutes les semaines.

« Je ne suis plus moi. » Jeune patient

« On n'a plus de vie. » Fille patiente âgée

« Parfois il ne parvient pas à répondre. » Sœur patient jeune

« Elle est placée en maison de retraite depuis 2 ans et va à l'accueil de jour. » Fille patiente âgée

« Il a mal. Quand il a des moments de lucidité, il se dit qu'il n'est plus capable. » Femme jeune patient

« Le quotidien n'est pas trop mal car elle ne se rend pas compte. Par contre la famille l'a obligée à prendre conscience : gazinière électrique, clé autour du cou. […] Si elle partait (euthanasie) ce serait tout de même mieux. » Petite nièce patiente âgée

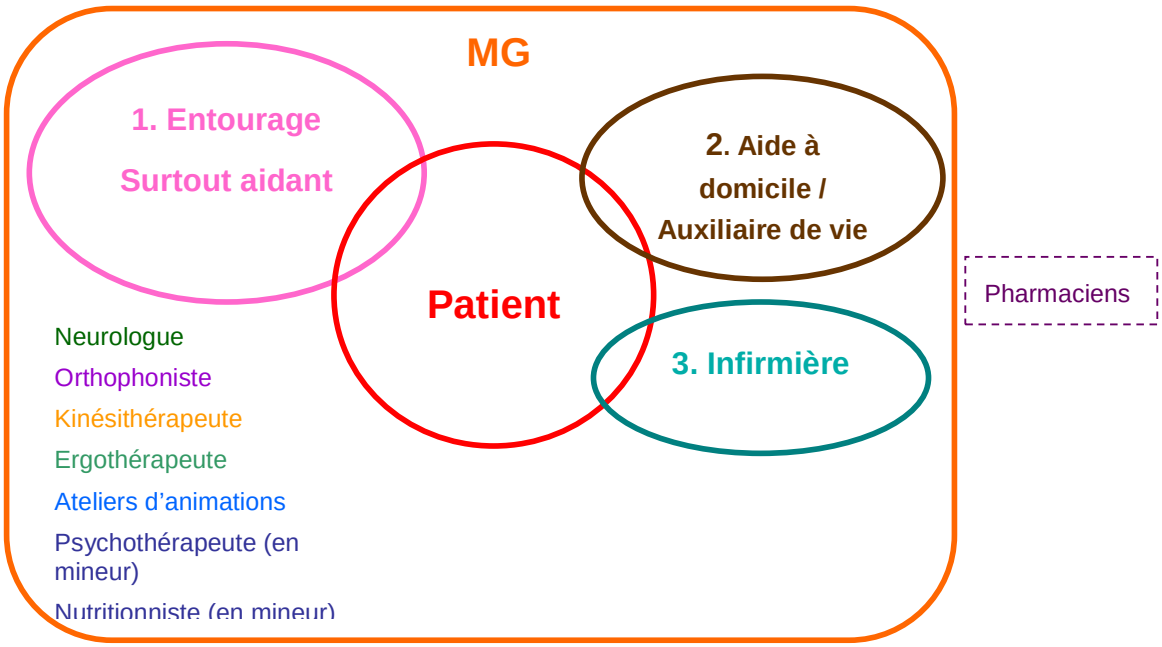
« C'est très difficile pour elle par rapport à son métier de comédienne. La dernière pièce qu'elle a joué s'appelait 'Perdre l'esprit'. Elle est traumatisée et veut se suicider fréquemment. […] En tout cas, pour l'instant, j'assume. » Mari jeune patiente

« Il vit au quotidien en espérant une lueur de soleil mais il sait que ce sera de plus en plus triste. » Femme jeune patient

b) Sphères d'acteurs gravitant autour du patient

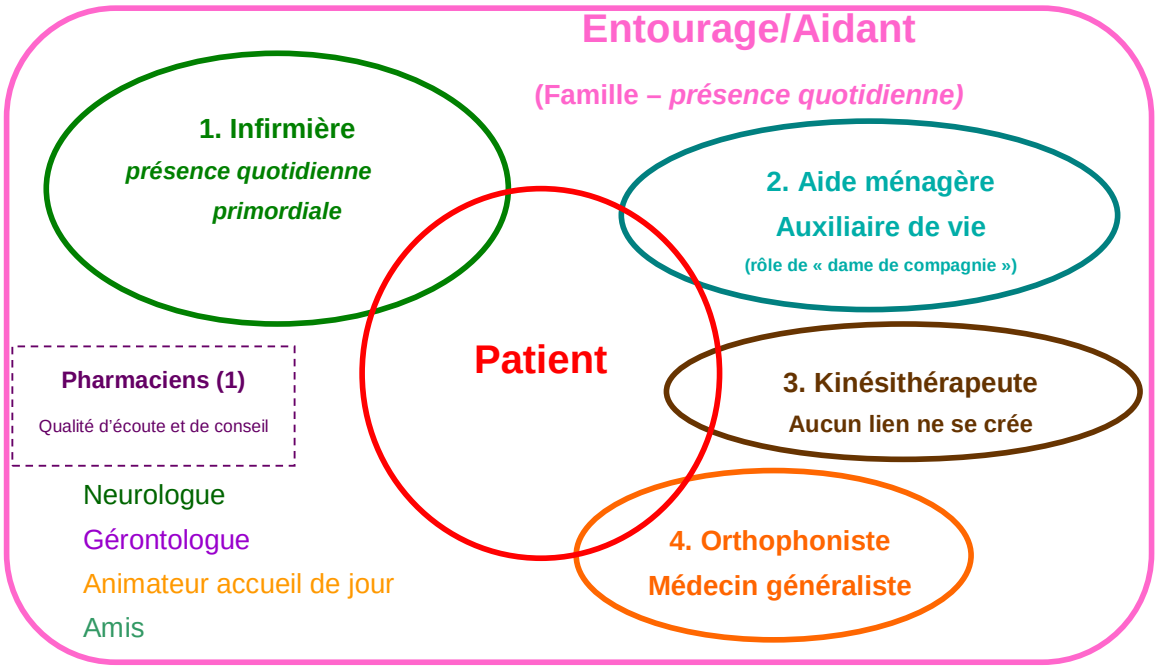
RAPPEL

Selon le grand public, les aidants et les professionnels de santé



Dans l'analyse des discours, on a plus l'impression **de juxtaposition d'acteurs que d'interactions**. Le dénominateur commun identifié par toutes les cibles demeure le médecin généraliste, qui a un rôle central dans la gestion de la maladie même s'il ne voit pas aussi souvent le patient que l'infirmière.

Selon le patient et ses proches



Une sphère qui évolue quand on puise l'information au cœur de la cible, avec un prisme plus quotidien : **l'entourage et l'infirmière en premier plan du dispositif, un médecin beaucoup plus effacé !**

« Mon mari est toujours là, il s'occupe des affaires courantes. » Jeune patiente

« 4 infirmières se relayent à domicile pour la toilette. » Patient jeune

c) L'impact de la maladie sur la vie

Alzheimer s'accompagne d'un **grand bouleversement dans la vie du patient et du proche** car cette maladie les touche tous deux de plein fouet.

La vie du patient n'est plus ce qu'elle était :

- Il **devient dépendant pour les tâches logistiques** => il ne fait plus les courses, ne règle plus les factures et ne fait plus à manger
- Il souffre des dommages de la maladie et a de plus en plus de **difficultés à s'exprimer et à faire des choses simples** => il cesse peu à peu toutes ses activités et s'isole.
- Il subit **l'incompréhension** de son entourage (malgré sa bonne volonté) peu averti => les proches s'éloignent au même titre que le patient s'isole.
- Il devient **dépendant** pour les tâches quotidiennes => il ne fait va plus aux toilettes et ne se lave plus.

Le proche est **spectateur et acteur** dans ce processus. C'est lui qui prendra la relève sur les courses, la gestion financière et certains iront même jusqu'à faire à manger et la toilette.

« J'avais arrêté de cuisiner mais depuis cet été, j'y ai repris goût grâce à ma fille. » Patiente âgée

« Je suis en train de glisser. » Patiente âgée

« Je suis plus à l'écoute, plus présente pour tous. » Fille patiente âgée

« On a moins de contact, il se renferme sur lui-même. Avant il s'intéressait beaucoup à l'art, la peinture et maintenant il a tout laissé tomber. Il était très dynamique, ce n'est plus mon frère. Au bout d'un moment, les gens se lassent de toutes ces difficultés et lui est épuisé de faire autant d'efforts, il jette l'éponge. » Sœur patient jeune

« C'est tout qui change. C'est une grande souffrance pour les proches et des préoccupations 24 heures sur 24. Il ne fait plus rien, s'habiller, aller aux toilettes… en un an ça a énormément chuté. » Femme patient âgé

« Petit à petit, elle a stoppé beaucoup de choses. Beaucoup moins de monde venait la voir.» Petite nièce patiente âgée

« Elle se focalise sur le passé et ressasse des évènements. » Mari jeune patiente

« Je ne comprends pas, il lui arrive même parfois de regarder la TV sans le son. Elle garde tout, a peur qu'on jette, a des difficultés relationnelles mais elle est consciente du danger» Fille patiente âgée

V. Environnement informationnel sur la maladie d'Alzheimer

a) Un appétit pour l'information suscité par l'urgence

Généralement, la **recherche d'information est motivée par un besoin urgent** à un instant donné. Elle est rarement faite à l'issu du diagnostic, le patient et son entourage devant se remettre dans un premier temps de cette annonce.

Il est assez rare que le patient lui-même aille chercher de l'information sur Alzheimer, celui-ci étant souvent dans une situation de rejet de la maladie. Cette démarche est plus fréquemment **faite par l'entourage** (Internet, TV, encyclopédie, fascicules, magasine).

De plus, l'information trouvée génère souvent un rejet des demandeurs qui se retrouvent confrontés à une **masse d'information à disposition trop importante** (difficulté à sélectionner sur Internet) et trop exhaustive. Cette information ne donne aucun espoir et est souvent contradictoire.

« Non je ne me suis pas informé, c'est trop jeune. Et je me dis que si je m'informe, ça ne me servira pas à me stabiliser ou à me guérir! » Jeune patient

« Si vous n'allez pas chercher l'information, personne ne vient vers vous. » Jeune patient

« On est trop dans l'évaluation, on ne nous donne pas la clé pour essayer de se sortir de sa prison. » Patiente âgée

« Je me sens suffisamment informée mais il faudrait nous aider plus. » Fille de patient âgée

« Je sais que c'est inéluctable et qu'il n'y a pas grand-chose à faire donc je ne cherche pas vraiment d'informations. » Petite nièce patiente âgée.

« On découvre les choses au jour le jour mais on les refuse. J'ai perdu du temps, j'ai dû lui faire du mal en voulant lui faire du bien car je n'étais pas informée. » Fille patiente âgée

« Maintenant on en parle souvent mais avant je ne savais pas ce que c'était qu'un neurologue. » Fille patiente âgée

« Ca a été facile de trouver des contacts et des informations d'autant que mon oncle avait eu Alzheimer. » Mari patiente

b) Mais peu d'attentes en la matière

Globalement les patients et leurs proches trouvent qu'aujourd'hui **on parle beaucoup plus de la maladie d'Alzheimer qu'il y a quelques années** (via la télévision).

Seul 2 proches de patients ont pris l'initiative de **prendre contact avec une association** (France Alzheimer) dans le but de pouvoir échanger avec d'autres personnes dans le même cas qu'eux. Le proche fait souvent part de son besoin de parler de la maladie à son entourage (amis) ou à un professionnel de santé.

Lors des entretiens, seuls **les proches ont exprimé des attentes particulières** en matière d'information sur :

- L'évolution de la maladie
- Des informations pratiques pour la gestion du patient
  - *ce qu'il faut faire ou ne pas faire / dire ou ne pas dire…*
  - *Pourquoi le patient ne mange pas?*
  - *Quels sont les différents cas?*
- Des lieux où l'on peut trouver des gens aguerris pour se renseigner

« Non, je n'ai plus besoin d'information maintenant, c'est pour les gens qui débutent. » Fille patiente âgée

VI. Besoins et attentes dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

a) Des attentes spécifiques de la part des proches

En premier lieu, le même constat que lors de la précédente étude, il y a un réel **manque de structures adaptées** pour accueillir les patients souffrants de la maladie d'Alzheimer :

- Pas assez d'accueil de jour spécialisé à disposition
- Développer le métier de personnes de compagnie formées pour occuper ces patients

Ils sont plusieurs à être d'accord sur le principe que le patient doit rester à domicile le plus longtemps possible.

Le principal souhait des proches est donc de favoriser la prise en charge à domicile

« Il faudrait des lieux où on est tranquille et où ils sont occupés à tous les stades de la maladie. » Femme patient âgée

« Il faudrait des personnes pour dynamiser ces gens, les aider, leur chuchoter des mots quand ils perdent le cours de leurs idées. » Sœur de patient jeune

« Des personnes de compagnie qui prendraient en charge la personne pour la distraire, jouer aux cartes, l'emmener à droite et à gauche… » Fille patiente âgée

« Il faut les maintenir chez eux le plus longtemps possible pour conserver l'autonomie, dès qu'il y a un manque de stimulation comme en maison de retraite, ils chutent. » Fille patiente âgée.

« Je pense que ce serait utile que les structures qui proposent des ateliers viennent la chercher (hôpital de jour). » Fille patiente âgée.

Les proches souhaitent également des professionnels de santé plus **experts dans la prise en charge de cette pathologie** :

- Des médecins plus aguerris et formés pour annoncer le diagnostic
- Un diagnostic précoce pour une prise en charge rapide
- Des aides à domiciles plus nombreuses (infirmières, auxiliaires) et plus proche du patient
- Des traitements plus efficaces

« Les traitements sont les mêmes et les médecins disent eux-mêmes qu'ils n'ont rien trouvé. Un vaccin était à l'étude mais ça n'a pas été concluant, peut-être dans 10 ans! » Femme patient âgée

« Pour le moment je n'attends rien des professionnels de santé car cette maladie n'a pas de solution. » Patient jeune

« Il faudrait diagnostiquer plus tôt, en parler tout de suite à la famille et mettre en place des soins plus tôt. » Petite nièce patiente âgée

« Il faut des traitements pour permettre une vraie stabilisation. » Fille patiente âgée

« Je voudrai un mode d'emploi sur l'Alzheimer. Pour moi les professionnels de santé ne sont pas formés, pas motivés.» Fille patiente âgée

« Peut-être que ce serait bien qu'elle voit un psychologue qui lui dirait de ne pas se focaliser sur la maladie.» Mari jeune patiente

« C'est moi qui aurait besoin d'un soutien psychologique. » Fille patiente âgée

Comme pour le grand public et les professionnels interrogés précédemment, ils attendent également plus de **soutien financier.**

"Il y a une participation à payer. Si je prends 50h/semaine, je devrais payer 200€ pour les nuits, plus le lit médicalisé, les couches…c'est trop cher" Femme jeune patient

En revanche Il n'y a pas d'attentes particulières vis-à-vis **des associations.** Sur la totalité, peu de proches ont fait appel à leurs services.

« Je suis contente de ce qu'ils offrent (les journées, vacances, WE). Qu'un bénévole s'occupe du malade ça permet à l'aidant de faire une promenade, de sortir de son environnement. » Femme patient âgée

« Pour ce qui est des réseaux, tous les jours on cherche quelque chose! » Mari jeune patiente

« France Alzheimer fait des réunions conseils mais j'ai pas du tout accroché. J'ai emmené mon mari à une journée de l'association mais il est resté dans le silence. » Femme patient âgé

« J'en ai vu et on m'a dit qu'il n'y avait rien à faire alors que je voulais des conseils précis. » Fille patiente âgée

Toujours au cœur du débat, plus de moyen pour mieux prendre en charge!

NB : Il est à noter que seuls les proches ont exprimé des attentes particulières, et non les patients eux-mêmes.

b) Perception du plan Alzheimer

Ils sont très peu parmi les patients mais aussi parmi les proches à connaître l'initiative du plan Alzheimer 2008/2012.

Ceux qui en ont affirmé en avoir déjà entendu parler sont **incapables de dire l'objectif** de ce plan et ce en quoi il consiste précisément.

« Si ça a été voté, ce doit être pour des bonnes raisons. Cela m'intéresserait de savoir ce que c'est exactement. » Patient jeune

« On en a beaucoup parlé, j'attends de voir. » Femme patient âgée

« J'en ai pas entendu parler. » Fille patiente âgée

VII. Pré-test du questionnaire à destination des patients atteints d'Alzheimer

a) Un questionnaire peu adapté à la cible

Ce pré-test s'est déroulé à la fin de l'entretien du patient. De ce fait, la majorité des patients n'étaient plus attentifs ni concentrés sur le support testé et le **soutien des proches s'est avéré impératif**.

Le questionnaire pré testé se composait de 10 questions sélectionnées par l'INPES sur la base d'un document de travail originel beaucoup plus exhaustif.

Dans l'absolu, la longueur du questionnaire n'a pas été un obstacle, cependant, la **formulation des questions était trop complexe** et nécessite une simplification du questionnaire (comme si l'on s'adressait à des enfants) pour permettre une meilleure appropriation du questionnaire par le patient.

Pour cette cible, nos recommandations dans la construction du questionnaire sont les suivantes :

- ⇨ Limiter l'échelle de réponses en 5 points maximum
- ⇨ Formuler des questions / des réponses courtes et simples
- ⇨ Eviter de demander la classification des réponses (en 1er, en 2nd, en 3ème)
- ⇨ Etre vigilant sur la nomenclature employée ('maisons' assimilées aux maisons de retraite)

Point de vigilance : Ce type de questionnaire ne peut pas être posé au patient seul. Sur les 20 entretiens seuls 3 patients ont pu y répondre. C'est le proche qui a pris le relais sur 80% voire 100% des questions dans certains cas => La réalisation de ce questionnaire doit se faire impérativement en compagnie d'un proche

b) Pré-test du questionnaire

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

1 Excellente
2 Très bonne
3 Bonne
4 Médiocre
5 Mauvaise
6 Ne sait pas

Remplacer par :

1. **Très bonne**
2. **Assez bonne**
3. **Assez mauvaise**
4. **Très mauvaise**
5. **NSP**

2. Depuis le début de votre maladie, avez-vous eu ou avez-vous recours aux services suivants ?

1 Oui
2 Non
3 (Ne sait pas)

- Service de soins infirmiers à domicile
- Hospitalisation à domicile
- Aide ménagère
- Travailleuse familiale
- Auxiliaire de vie
- Garde de nuit
- Autre : _____

Questions destinées au proche

3. Etes-vous satisfait des services que vous recevez ?

1 Tout à fait
2 Plutôt
3 Plutôt pas
4 Pas du tout
5 (Ne sait pas)

4. En dehors d'un professionnel de santé, quelle personne décririez-vous comme celle qui vous a le plus aidé vis-à-vis de votre maladie et de ses traitements ?

1 Votre conjoint/votre compagnon
2 Votre père ou votre mère
3 Votre/un de vos enfants
4 Un autre membre de la famille
5 Un ami proche
6 Aucune personne

5. Quel rapport entretenez-vous avec cette personne ?

1 Relation de confiance et harmonieuse
2 Relation tendue ou conflictuelle
3 Autre
4 (Ne sait pas)

Poste rarement choisi car indéfini →

Proposition délicate, les préconisations étant de réaliser le questionnaire en compagnie du proche

6. Avez-vous modifié vos pratiques dans les activités suivantes du fait de votre maladie ?

Echelle trop longue →

1 Oui, en augmentant la fréquence de cette activité
2 Oui, en diminuant la fréquence de cette activité
3 Non, mais vous ne pratiquiez pas cette activité avant votre maladie
4 Non, vous n'avez pas modifié vos pratiques

- Activités culturelles et artistiques (aller au cinéma, au musée ou à concert, faire de la musique ou de la peinture)
- Activités sportives
- Voyages
- Participation à titre bénévole aux activités d'une association (politique, culturelle, locataire, syndicale…)
- Pratique religieuse ou vie spirituelle

La question 6 renvoie 100% des patients interrogés aux changements liés à la maladie ou à l'âge.

7. Pour chacun des domaines suivants, dites-moi si, selon vous, ils sont prioritaires pour les pouvoirs publics, importants mais pas prioritaires ou secondaires.
Enquêteur : énumérer

- **La santé des personnes âgées**
- **La lutte contre la maladie d'Alzheimer**

1. Prioritaire pour les pouvoirs publics
2. Important mais pas prioritaire
3. Secondaire
4. (Ne sait pas)

8. A votre avis, parmi les points suivants, quels devraient être les trois objectifs prioritaires de l'Etat en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer ?
Enquêteur : énumérer
(Rotation aléatoire)

Trop d'items

1 Rechercher de nouveaux traitements
2 Chercher des moyens de prévenir l'apparition de la maladie
3 Faciliter le repérage des premiers signes de la maladie et l'accès au diagnostic
4 Favoriser le maintien à domicile de la personne malade
5 Développer les établissements d'hébergement spécialisés (maisons de retraite)
6 Soulager les familles qui prennent en charge au quotidien un proche atteint de la maladie d'Alzheimer
7 Autre (préciser)
8 (Aucun objectif)
9 (Ne sait pas)

- **En 1er**
- **En 2ème**
- **En 3ème**

Les questions à plusieurs niveaux fortement déconseillées

9. Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2010, une carte de soins et d'urgence sur la maladie d'Alzheimer a été élaborée pour améliorer la coordination des soins et l'information des professionnels de santé, des personnes malades et des aidants.
Possédez-vous cette carte de soins et d'urgences sur la maladie d'Alzheimer ?

1 Oui
2 Non
3 (Ne sait pas)

10. Le Plan Alzheimer prévoit la mise en place de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer. [Ces lieux seront des « guichets uniques » où seront rassemblés et coordonnés toute l'offre de soins et de services offerte aux malades Alzheimer et à leur famille] Pensez-vous que ces maisons seront utiles ?

1 Oui
2 Non
3 (NSP)

Nomenclature qui effraie, assimilée aux maisons de retraite

Est-il nécessaire de le spécifier à chaque fois?

Les questions 9 et 10 n'ont pas été comprises car trop longues

Suggestions de reformulation :

Q9 **:** Le Plan Alzheimer 2008-2010 a développé une carte de soins et d'urgence sur la maladie d'Alzheimer. La possédez-vous?

Q10 : Pensez-vous que des « guichets uniques » où toute l'offre de soins et de service offerte aux malades d'Alzheimer et à leur famille serait utile ?

BILAN

1. Le bilan de l'étude

Ces entretiens ont permis de mettre en exergue la **réelle difficulté à interroger cette cible** :

- Grande frilosité à s'exprimer sur le sujet
- Difficulté à suivre le fil conducteur de la conversation
- Manque de concentration / oublis : A la fin de l'entretien peu de patients étaient encore « parmi nous » d'où la nécessité que le proche soit présent.

Cette étude permet également de faire un recoupement avec les enseignements retirés de la précédente étude auprès du grand public et des professionnels de santé.

Elle nous a également donné des indications clés dans la mise en place d'une étude quantitative auprès des patients. Celle-ci nécessite une réelle préparation et une prise de conscience de la **complexité de cette cible**

Les connaissances sur la maladie d'Alzheimer vues par cette cible sont beaucoup moins pointues qu'elles ne l'avaient été auprès du grand public précédemment. En effet, ni les patients ni les proches ont été techniques dans leur description et se sont plus rattachés à leur expérience personnelle. Le seul point de cohésion était la nécessité de **ne pas confondre la maladie d'Alzheimer avec la sénilité**.

Leur description de la maladie **se limite aux symptômes constatés** (oublis, perte de repères) et **au comportement du patient** dans le vécu de sa maladie (agressif, lent ; point de vue du proche). Bien évidemment quelques pistes sur les causes de la maladie sont explorées mais toutes basées sur des suppositions (choc émotionnel, accident…).

La perception de la maladie d'Alzheimer est une **réelle souffrance** où se mélangent tristesse, désarroi (face à l'impuissance – surtout chez les jeunes patients), colère (questionnement 'pourquoi moi?' – difficulté voire impossibilité d'accepter) et dépression. La plupart des patients se réfugient dans le déni de la maladie et l'isolement social (cessation très rapide de toutes activités).

Les traitements de la maladie sont principalement situés dans la sphère **médicamenteuse** puis, ensuite, sur le **travail de la mémoire** (atelier, mots croisés), la pratique d'activité physique (kinésithérapeute). A cela manque la **prise en charge psychologique** du patient qui se retrouve seul dans le douloureux processus d'acceptation de la maladie (voire également du proche).

Dans cette étude, on peut confirmer **le -« trop »- long process de diagnostic** depuis la constatation des premiers symptômes jusqu'à l'annonce du diagnostic, dû aux principaux acteurs, le médecin (peur de poser le diagnostic), le patient et son entourage (déni de la maladie), malgré l'attente certaine d'un diagnostic précoce pour permettre une prise en charge rapide de la maladie.

Dans la majeure partie des cas, **le diagnostic n'est pas annoncé au patient**. A trois occasions le diagnostic a été annoncé aux patients (de façon peu délicate sans prise en considération de l'impact psychologique) avec pour point commun des patients d'un jeune âge. Il se peut alors que le médecin en fonction de l'âge du patient juge qu'il faille ou non l'informer de sa maladie.

Le **quotidien** des patients mais également des proches est **bouleversé** par la maladie.

D'un côté, les patients perdent le goût de la vie et tombent progressivement dans la dépression et la maladie. De l'autre côté, le proche abandonne tout et s'organise pour prendre la relève sur tout (se mettent au chômage, déménage, quitte tout), au péril de sa vie personnelle et professionnelle. Dans certains cas, il essaie de prendre une grande partie en charge et coordonne le planning du patient (rendez-vous médecin, infirmière, auxiliaire de vie…)

Pris dans le tourbillon de cette situation, **la recherche d'informations sur la maladie n'est pas une priorité.** Une minorité de patients fait la démarche de s'informer sur Alzheimer. La plupart des proches s'informe au coup par coup en fonction de leur besoin mais n'ont pas de démarche active.

Les attentes ont été principalement formulées par les proches et se focalisaient sur les mêmes points que ceux vus auprès du grand public:

- Le renforcement des structures d'accueil
- La spécialisation des professionnels de santé
- L'allocation de plus de moyens financiers pour faire face aux coûts élevés de la prise en charge

Le **plan Alzheimer** est pour la majorité **méconnu** et la grande question à son annonce est tout d'abord de fortes interrogations sur son contenu. Dans un premier temps, un mode d'emploi de comment agir et se comporter avec le patient économiserait beaucoup de souffrance et d'énergie.

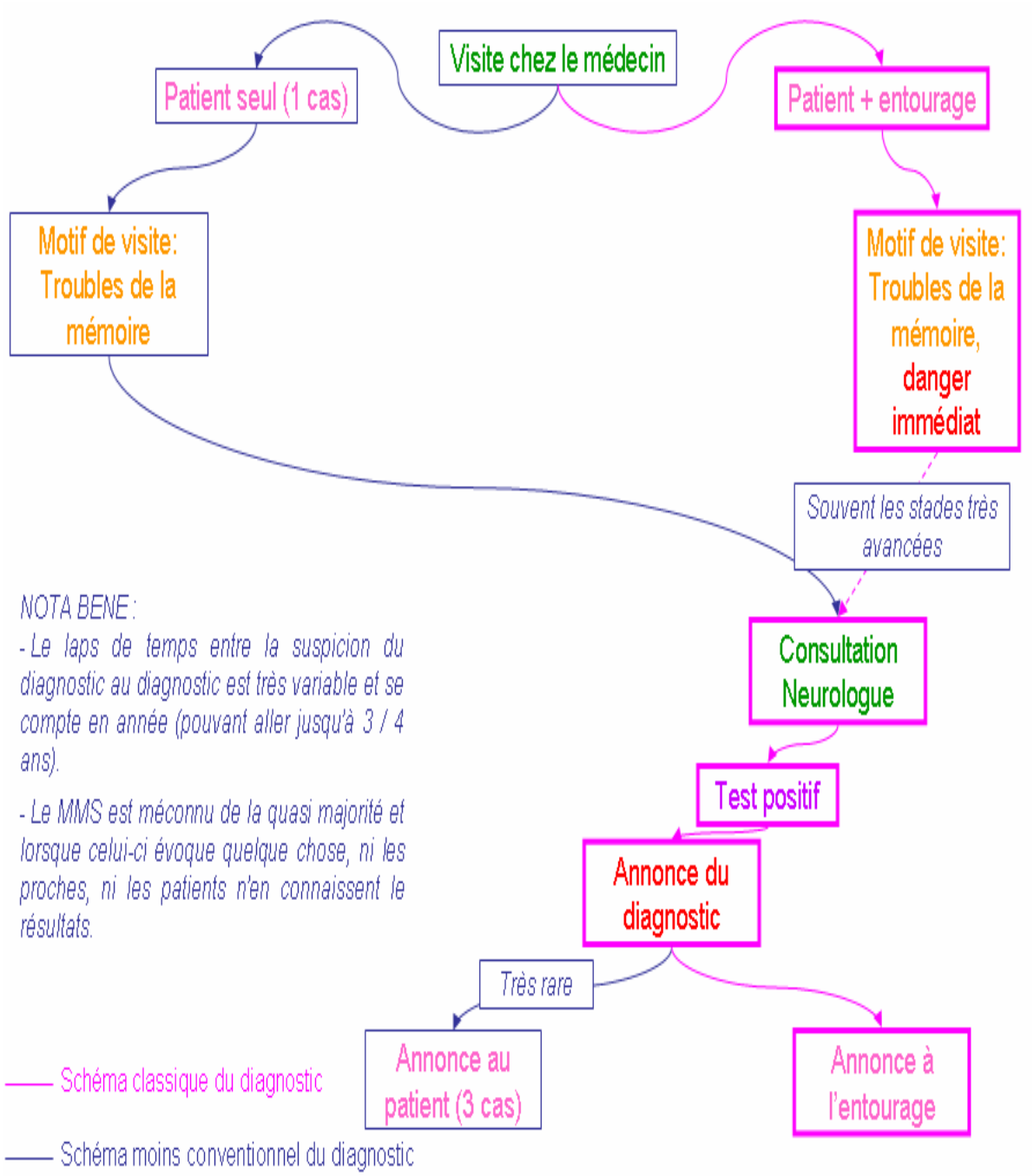
ANNEXES

Annexe 1 – Profils des patients interrogés

Sexe du patient	Age du patient	Diagnostic / Stade de la maladie*	Liens de parenté de l'accompagnatrice
Femme	61	depuis 1 an / léger	Sœur
Femme	95	modéré	Fille
Homme	85	modéré	fils
Femme	88	modéré / fort	Fille
Femme	97	modéré / fort	Petite nièce
Femme	86	modéré	Fille
Homme	74	modéré	Femme
Femme	77	modéré	Fille
Homme	62	récent / léger	Sœur
Femme	64	2006 médecin traitant scaner cérébral début 2007 / légère	Mari
Homme	70	2006	Femme
Femme	65	modéré / fort	Mari
Femme	91	modéré	Fille
Femme	93	modérée / forte	Fille
Femme	74	modéré / forte	Fils
Homme	87	modéré	fille
Homme	64	env. 1 an, très léger	Sans accompagnateur
Femme	92	modéré / fort	petit-fils
Homme	73	léger / modéré	femme
Homme	89	diagnostiqué il y a 6 ans	petite fille

**** Le diagnostic a été établit sur le déclaratif de l'aidant***

Annexe 2 – La schématisation du diagnostic Alzheimer


Visite chez le médecin
Patient seul (1 cas)
Patient + entourage
Motif de visite: Troubles de la mémoire
Motif de visite: Troubles de la mémoire, danger immédiat
Souvent les stades très avancées
NOTA BENE :
- Le laps de temps entre la suspicion du diagnostic au diagnostic est très variable et se compte en année (pouvant aller jusqu'à 3 / 4 ans).
- Le MMS est méconnu de la quasi majorité et lorsque celui-ci évoque quelque chose, ni les proches, ni les patients n'en connaissent le résultats.
Consultation Neurologue
Test positif
Annonce du diagnostic
Très rare
Annonce au patient (3 cas)
Annonce à l'entourage
Schéma classique du diagnostic
Schéma moins conventionnel du diagnostic